

Ποια συμπτώματα περιγράφουν οι γονείς σχετιζόμενα με τη θεραπεία για καρκίνο των παιδιών τους

Σ. Γαλανού¹, Π. Περδικάρης²

¹ Παιδιατρικό Κέντρο, Αθηνών

² Τμήμα Νοσηλευτικής, Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Σκοπός: Η μελέτη των συμπτωμάτων που βιώνουν τα παιδιά με καρκίνο σε θεραπεία, όπως προσδιορίζονται και βιώνονται από τους γονείς, που είναι οι κύριοι φροντιστές τους από τη διάγνωση της νόσου, τη θεραπεία αλλά και μετά την ολοκλήρωση αυτής.

Μέθοδος: Πραγματοποιήθηκε συστηματική ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας στις ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων PubMed, Cinahl και Scopus με τις λέξεις κλειδιά: chemotherapy (χημειοθεραπεία), paediatric cancer (παιδικός καρκίνος), parents (γονείς), perspectives (αντιλήψεις), radiotherapy (ακτινοθεραπεία), symptoms (συμπτώματα) και treatment (θεραπεία). Στην ανασκόπηση συμπεριλήφθησαν μελέτες που αφορούσαν στην αξιολόγηση των συμπτωμάτων που βιώνουν ανήλικα παιδιά με καρκίνο τα οποία υποβάλλονται σε θεραπεία, όπως προσδιορίζονται και βιώνονται από τους γονείς. Οι μελέτες ήταν πρωτογενείς, δημοσιευμένες από 01/01/2015 έως 31/12/2019 και γραμμένες στην αγγλική ή ελληνική γλώσσα. Η ανασκόπηση διεξήχθη σύμφωνα με τη μέθοδο-πρόταση PRISMA.

Αποτελέσματα: Στην ανασκόπηση συμπεριελήφθησαν 6 μελέτες. Σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων, τα πιο συχνά εμφανιζόμενα συμπτώματα στα

παιδιά, ήταν η ναυτία, ο έμετος, η κόπωση, ο πόνος και η απώλεια όρεξης λήψης τροφής. Τα πιο επιβαρυντικά συμπτώματα φαίνεται να ήταν ο πόνος, η ναυτία η ανησυχία για τη λήψη θεραπείας και τις ανεπιθύμητες ενέργειες της και η αποχή από δραστηριότητες με φίλους. Συγκρίνοντας τις αναφορές γονέων-παιδιών, παρατηρήθηκε πιο συχνή αναφορά της θλίψης και της κόπωσης από τους γονείς. Σε πολλές περιπτώσεις, οι αναφορές συμφωνούσαν στην αναγνώριση του συμπτώματος, αλλά όχι στην συχνότητα εμφάνισής του.

Συμπεράσματα: Τα παιδιά που πάσχουν από καρκίνο καλούνται να αντιμετωπίσουν πολυάριθμα συμπτώματα κατά τη διάρκεια της θεραπείας ή μετά την ολοκλήρωσή της. Λαμβάνοντας υπόψη ότι οι γονείς είναι οι κύριοι φροντιστές των παιδιών, κρίνεται αναγκαίο να πραγματοποιηθούν περισσότερες μελέτες προκείμενου να διαπιστωθεί αν υπάρχει καλή συμφωνία μεταξύ των αναφορών των γονέων και των παιδιών. Η σωστή και έγκαιρη αναγνώριση των συμπτωμάτων συμβάλλει στην καλύτερη αντιμετώπισή τους και κατ' επέκταση στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών με καρκίνο.

ΛΕΞΕΙΣ ΕΥΡΕΤΗΡΙΟΥ: Αντιλήψεις, γονείς, θεραπεία, καρκίνος της παιδικής ηλικίας, συμπτώματα

Υπεύθυνη επικοινωνίας

Γαλανού Σοφία Νοσηλεύτρια, MSc(c) Τηλέφωνο: 69230136230

Email: sofia__galanou@hotmail.com

Εισαγωγή

Οι κακοήθειες αποτελούν την κύρια αιτία θανάτου σε παιδιά μετά τη βρεφική ηλικία και τη δεύτερη αιτία θανάτου μετά τα ατυχήματα. Η συνολική επίπτωση του καρκίνου της παιδικής ηλικίας είναι 50-200 παιδιά ανά εκατομμύριο παιδικού πληθυσμού.¹ Ωστόσο, η αλματώδης πρόοδος στη θεραπεία του καρκίνου της παιδικής ηλικίας έχει ως αποτέλεσμα την αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης των παιδιών με κακοήθεια.⁽²⁾ Από τα παιδιά που έχουν διαγνωσθεί με καρκίνο, το 85-90% αυτών επιβιώνει για τουλάχιστον πέντε χρόνια μετά τη διάγνωση, ενώ περισσότερο από το 70% υπολογίζεται ότι θα ζήσει πάνω από δέκα χρόνια.⁽³⁾

Σκοπός της θεραπείας είναι η βελτίωση του προσδόκιμου επιβίωσης, η ελαχιστοποίηση της τοξικότητας και η διατήρησης της ποιότητας ζωής των νεαρών ασθενών.² Παρά τη σημαντική βελτίωση του προσδόκιμου επιβίωσης των παιδιών με καρκίνο, η σοβαρότητα και η δυσφορία των συμπτωμάτων που βιώνουν τα παιδιά που υποβάλλονται σε θεραπεία εξακολουθούν να υφίστανται. Η σοβαρότητα των συμπτωμάτων μπορεί να καθυστερήσει τη θεραπεία, την αποτελεσματικότητα της, και την ανάρρωση του παιδιού.⁴ Επιπλέον, οι ανεπιθύμητες ενέργειες της θεραπείας ή της ίδιας της νόσου μπορούν να επηρεάζουν τόσο την γνωστική συμπεριφορά όσο και την ψυχολογική κατάσταση των ασθενών.⁽⁵⁾

Τα παιδιά που βρίσκονται σε μικρή ηλικία, αντιμετωπίζουν δυσκολίες ως προς την έκφραση των εμπειριών και των απόψεων τους. Τα παιδιά σχολικής ηλικίας δυσκολεύονται να αντιληφθούν και να διατυπώσουν τις εμπειρίες που καλούνται να αντιμετωπίσουν λόγω της νόσου.⁶ Σε πολλές περιπτώσεις, τα παιδιά δεν αναφέρουν τον πόνο που αισθάνονται είτε επειδή θεωρούν ότι δεν θα γίνουν πιστευτά, είτε επειδή φοβούνται ότι αν αναφέρουν τον πόνο, δε θα μπορέσουν να συμμετέχουν στις δραστηριότητες τους όπως πριν.⁷ Συνεπώς, οι γονείς, ως βασικοί φροντιστές των παιδιών, καθίστανται κύριοι υπεύθυνοι για την εκτίμηση του πόνου και άλλων συμπτωμάτων που βιώνουν τα παιδιά, μέσω της αξιολόγησης της συμπεριφοράς τους⁸

Οι γονείς αποτελούν αναπόσπαστο κομμάτι των εμπειριών που βιώνουν τα παιδιά τους κατά τη δι-

άρκειας της ζωής τους.⁷ Για τον λόγο αυτό, θεωρείται απαραίτητη η συμμετοχή τους στη θεραπεία του παιδιού τους, όπως επιβάλλει το πρότυπο της οικογενειοκεντρικής Φροντίδας.⁷ Ανάλογα με το στάδιο της ανάπτυξης που βρίσκονται τα παιδιά, οι γονείς μπορούν να συμβάλλουν σημαντικά στη θεραπεία, καθώς η απουσία τους μπορεί να καταστήσει τη διαχείριση του πόνου και τον έλεγχο των υπόλοιπων συμπτωμάτων πιο δύσκολα.⁹ Παράλληλα, οι γονείς αποτελούν τον συνδετικό κρίκο μεταξύ των παιδιών και των επαγγελματιών υγείας. Επιπλέον, ο ρόλος των γονέων είναι ιδιαίτερα σημαντικός, καθώς αποτελούν τους κύριους φροντιστές των παιδιών στο σπίτι. Με αυτό τον τρόπο, μπορούν άμεσα να αναγνωριστούν τα συμπτώματα και να δοθεί η κατάλληλη θεραπεία από τους φροντιστές υγείας, έγκαιρα και υπεύθυνα.¹

Σκοπός της παρούσας ανασκόπησης της διεθνούς βιβλιογραφίας ήταν να μελετήσει τα συμπτώματα που βιώνουν τα παιδιά με καρκίνο τα οποία υποβάλλονται σε θεραπεία, όπως προσδιορίζονται και βιώνονται από τους γονείς, που είναι οι κύριοι φροντιστές τους από τη διάγνωση της νόσου μέχρι και μετά την ολοκλήρωση των θεραπευτικών πρωτοκόλλων.

Μέθοδος

Η ανασκόπηση διεξάχθηκε σύμφωνα με τη μέθοδο-πρόταση «Προτιμώμενα στοιχεία αναφοράς για συστηματικές ανασκοπήσεις και μετα-αναλύσεις» (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses – PRISMA). Πραγματοποιήθηκε αναζήτηση άρθρων στις ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων PubMed, Cinahl και Scopus ώστε να εντοπιστούν μελέτες που να αφορούν στην αξιολόγηση των συμπτωμάτων που βιώνουν ανήλικα παιδιά με καρκίνο τα οποία υποβάλλονται σε θεραπεία, όπως προσδιορίζονται και βιώνονται από τους γονείς. Οι λέξεις-κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν για την αναζήτηση των μελετών ήταν: chemotherapy (χημειοθεραπεία), paediatric cancer (παιδικός καρκίνος), parents (γονείς), perspectives (αντιλήψεις), radiotherapy (ακτινοθεραπεία), symptoms (συμπτώματα) και treatment (θεραπεία).

Από το σύνολο των άρθρων που προέκυψαν από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, αφαιρέθηκαν

τα διπλότυπα άρθρα και εκείνα που απέμειναν ελέγχθηκαν ως προς τον τίτλο τους και σε όσα ο τίτλος δεν ήταν συμβατός με τον σκοπό της συστηματικής ανασκόπησης απορρίφθηκαν. Έπειτα πραγματοποιήθηκε η ανάγνωση των περιλήψεων των υπόλοιπων μελετών και απορρίφθηκαν όσες δεν πληρούσαν τις προϋποθέσεις για να συμπεριληφθούν στην ανασκόπηση. Όσες μελέτες απέμειναν, αναζητήθηκαν ως πλήρη κείμενα και από αυτές απορρίφθηκαν όσες δεν θα παρείχαν τις απαραίτητες πληροφορίες, σχετικά με το θέμα και τον σκοπό της ανασκόπησης.

Τα κριτήρια εισαγωγής που τέθηκαν ήταν τα εξής: άρθρα που αφορούσαν στην αξιολόγηση των συμπτωμάτων παιδιατρικών ασθενών με καρκίνο από τους γονείς ή φροντιστές τους, ερευνητικά άρθρα που δημοσιεύθηκαν σε επιστημονικά περιοδικά από 01/01/2015 έως 31/12/2019 και άρθρα γραμμένα στην αγγλική και ελληνική γλώσσα. Στην ανασκόπηση δε συμπεριελήφθησαν δευτερογενείς μελέτες (ανασκοπήσεις, μετα-αναλύσεις) και μελέτες περίπτωσης, καθώς και μελέτες που ήταν δημοσιευμένες σε γλώσσα άλλη πέρα της αγγλικής και της ελληνικής.

Αποτελέσματα

Από την ηλεκτρονική αναζήτηση της διεθνούς βιβλιογραφίας, προέκυψαν 67 μελέτες. Από αυτές 12 άρθρα αφαιρέθηκαν διότι ήταν διπλότυπα, 46 απορρίφθηκαν έπειτα από την ανάγνωση του τίτλου, 3 έπειτα από την ανάγνωση της περίληψης και ένα μετά από την πλήρη ανάγνωση του κειμένου. Επίσης, στα εναπομένοντα άρθρα προστέθηκε ένα άρθρο που βρέθηκε μετά από ανάγνωση της βιβλιογραφίας. Τελικά, στην παρούσα ανασκόπηση συμπεριελήφθησαν 6 μελέτες (Διάγραμμα Ροής).

Σκοπός της έρευνας των Zhukovsky et al 15 ήταν να προσδιοριστούν τα συμπτώματα παιδιών με καρκίνο ηλικίας 7-18 ετών και να αξιολογηθεί η ύπαρξη και ο βαθμός συμφωνίας μεταξύ των συμπτωμάτων που ανέφεραν τα παιδιά (n=60) και οι φροντιστές τους (n=60). Τα πιο συχνά συμπτώματα που ανέφεραν τα παιδιά ηλικίας 7-10 ετών ήταν η κόπωση (40%) και ο κνησμός (30%), ενώ τα παιδιά ηλικίας 11-18 ετών ήταν ο πόνος (50%) και η έλλειψη ενέργειας (45%). Σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων τα πιο συχνά

συμπτώματα στα παιδιά ηλικίας 7-10 ετών ήταν η κόπωση (40%) και το αίσθημα λύπης (36%), ενώ στα παιδιά ηλικίας 11-18 ετών ήταν η έλλειψη ενέργειας (60%) και ο πόνος (54%). Το μόνο σύμπτωμα που βρέθηκε να διαφέρει σημαντικά μεταξύ των παιδιών 11-18 και των φροντιστών ήταν το αίσθημα λύπης (odds ratio=3.77), το οποίο ανέφεραν πιο συχνά οι φροντιστές. Επίσης, στη μελέτη βρέθηκε να υπάρχει μέτρια έως καλή συμφωνία της βαθμολογίας της κλίμακας rMSAS, τόσο στο σύνολο όσο και στις υποκλίμακες της, μεταξύ των παιδιών και των φροντιστών, με την λιγότερο ισχυρή συσχέτιση να παρουσιάζεται στην υποκλίμακα των ψυχολογικών συμπτωμάτων (r=0.46). Η βαθμολογία μεταξύ των παιδιών και των φροντιστών για κάθε σύμπτωμα είχε μεγαλύτερη μεταβλητότητα, με το δείκτη Kappa να κυμαίνεται από -0.30 (95%CI: -0.43 - -0.01) έως 0.91 (95%CI: 0.75 - 1.00). Τέλος, δεν παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική σχέση ανάμεσα στο εισόδημα των φροντιστών ή στο μορφωτικό τους επίπεδο και στο βαθμό συμφωνίας συμπτωμάτων παιδιών-φροντιστών.⁽¹¹⁾

Σε μία άλλη μελέτη, των Yilmaz et al 16, αξιολογήθηκε η σχετιζόμενη με τον καρκίνο κόπωση σε πρόσφατα διαγνωσμένα παιδιά που νοσηλεύονταν σε ογκολογικές παιδιατρικές κλινικές. Η κόπωση αξιολογήθηκε μέσω των κλιμάκων «Child Fatigue Scale-24h (CFS-24h)», που συμπληρωνόταν από τα παιδιά και «Parent Fatigue Scale-24h (PFS-24h)», που συμπληρωνόταν από τους γονείς. Η συλλογή των δεδομένων έγινε δύο συνεχόμενες μέρες κατά τη δεύτερη και τρίτη εβδομάδα του πρώτου κύκλου χημειοθεραπειών. Κατά την 1η μέτρηση, η μέση βαθμολογία της κόπωσης, σύμφωνα με τα παιδιά (CFS-24h), ήταν 26.5±9,5, ενώ σύμφωνα με τις μητέρες (PFS-24h) 47.7±10,0. Κατά τη 2η μέτρηση, η μέση βαθμολογία της κόπωσης, σύμφωνα με τα παιδιά (CFS-24h), ήταν 28.0±9,6, ενώ σύμφωνα με τις μητέρες (PFS-24h) 50.1±10,6. Η μέση βαθμολογία της κόπωσης διέφερε σημαντικά μεταξύ των παιδιών και των μητέρων, τόσο κατά την 1η, όσο και κατά την 2η μέτρηση (z=-2.228, p<0.05 και z=-3.845, p<0.05, αντίστοιχα). Όμως δεν βρέθηκε σημαντική διαφορά μεταξύ της ηλικίας των μητέρων και του μορφωτικού τους επιπέδου και των μέσων βαθμολογιών της κλίμακας PFS-24h, κατά την πρώτη και δεύτερη μέ-

τρηση ($p > 0.05$), ωστόσο παρατηρήθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση με τον αριθμό παιδιών που είχαν οι μητέρες αυτές ($p < 0.05$).¹¹

Σκοπός της μελέτης των Dupuis et al 17 ήταν η εκτίμηση των συμπτωμάτων που βίωναν παιδιά με καρκίνο, καθώς και παιδιά που έχουν υποβληθεί σε μεταμόσχευση μυελού των οστών ή αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων εξαιτίας κάποιας κακοήθειας. Τα πιο συχνά συμπτώματα που ανέφεραν τα παιδιά κατά την πρώτη μέρα, ήταν η κόπωση (32.8%), η μεταβολή της όρεξης για λήψη τροφής (είτε περισσότερο είτε λιγότερο σε σχέση με το συνηθισμένο, 24.8%), ο πόνος (14.2%) καθώς και η αλλοίωση της γεύσης (14.2%). Ανάμεσα στα πιο συχνά αναφερόμενα συμπτώματα από τους γονείς, ήταν η κόπωση (39.9%), η μεταβολή της όρεξης για λήψη τροφής (είτε περισσότερο είτε λιγότερο σε σχέση με το συνηθισμένο, 25.2%), η αλλοίωση της γεύσης (18.2%) και το αίσθημα λύπης ή απογοήτευσης (18.2%).⁶

Οι Agraci et al 18 προσδιόρισαν τα διατροφικά προβλήματα που αντιμετώπιζαν παιδιά με καρκίνο σύμφωνα με τις απόψεις των γονέων τους. Τα κυριότερα διατροφικά συμπτώματα που εμφάνιζαν τα παιδιά, σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων τους, ήταν η ανορεξία (85.5%), η ναυτία (84.1%), ο έμετος (81.2%), η κόπωση (79.7%) και η βλεννογονίτιδα (66.7%). Άλλα συχνά συμπτώματα των παιδιών ήταν η δυσκοιλιότητα (46.4%), η διάρροια (39.1%), ο πόνος (39.1%) και η αλλοίωση της γεύσης (30.4%). Σύμφωνα με τους γονείς, οι παράγοντες που σχετίζονταν με την εμφάνιση των διατροφικών προβλημάτων στα παιδιά ήταν: (α) ψυχολογικοί παράγοντες σχετιζόμενοι με τις δυσμενείς επιπτώσεις της διάγνωσης και της θεραπείας (100%), (β) οι τροφές που δίνονταν στο νοσοκομείο (65.2%), δηλαδή τρόφιμα με δυσάρεστες γεύσεις και οσμές, ακατάλληλο μέγεθος μερίδας και η εμφάνιση των τροφίμων, (γ) το νοσοκομειακό περιβάλλον (31.9%) και (δ) συναισθηματικοί παράγοντες (13.0%).⁽¹³⁾

Οι Tutelman et al 18 εξέτασαν την επίπτωση και τα χαρακτηριστικά του πόνου, από την πλευρά των γονέων/φροντιστών, σε παιδιά με καρκίνο, τα οποία είτε βρίσκονταν σε θεραπεία, είτε είχαν θεραπευτεί πριν την εγγραφή τους στη μελέτη. Το 75% των γονέων ανέφερε ότι το παιδί τους βίωσε πόνο κατά τον

προηγούμενο μήνα. Το 59% των γονέων ανέφερε ότι τα παιδιά τους βίωναν σημαντικό βαθμού πόνο. Επίσης, από τα παιδιά που βρίσκονταν σε ενεργή θεραπεία, 79 ανέφεραν πόνο σημαντικά μεγάλης ($t=7.53$, $p < .001$), μέτριας ($t=6.19$, $p < .001$) και ελάχιστης έντασης ($t=2.45$, $p < .05$) σε σχέση με τα παιδιά που είχαν ολοκληρώσει τη θεραπεία τους. Ο πόνος δεν σχετίστηκε με την ηλικία και το φύλο τους. Τέλος, παρατηρήθηκε ότι η πιο συχνά αναφερόμενη πηγή πόνου για τα παιδιά που βρίσκονταν σε ενεργή θεραπεία, ήταν το είδος θεραπείας κατά του καρκίνου (χημειοθεραπεία, ακτινοβολία, φαρμακευτική και/ή χειρουργική επέμβαση) (79.7%), όπως και για το 28.5% των παιδιών που είχαν ολοκληρώσει τη θεραπεία τους.¹⁴

Τέλος, σε μια πρόσφατη ποιοτική μελέτη οι Antill Keener et al 19, περιέγραψαν την κόπωση που βίωναν παιδιά με καρκίνο, καθώς και την επίδραση της στην ποιότητα ζωής τους, όπως την αντιλαμβάνονταν οι γονείς τους ($n=11$). Οι γονείς συνήθως αναφέρονταν στην κόπωση, όταν περιέγραφαν στιγμές όπου το παιδί τους ήταν πολύ άρρωστο. Συχνά, οι γονείς συνέδεαν την κόπωση με συμπτώματα όπως ήταν ο έμετος, η ναυτία και η κυκλοθυμία. Κάποιοι από τους γονείς δήλωσαν ότι τα παιδιά τους κοιμόντουσαν για πολλές ώρες ή μέρες και έτσι αντιλαμβάνονταν ότι η κατάσταση υγείας του παιδιού τους δεν ήταν καλή. Οι γονείς/φροντιστές ανέφεραν ότι τα παιδιά τους είχαν διάφορα επίπεδα κόπωσης και αντιμετώπιζαν πνευματικά, σωματικά και συναισθηματικά συμπτώματα, ως αποτέλεσμα της κόπωσης. Επίσης, οι γονείς θυμόντουσαν διάφορες στιγμές όπου τα παιδιά δεν μπορούσαν να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις της καθημερινότητας, λόγω έλλειψης ενέργειας, με αποτέλεσμα να αλλάξουν τις συνηθισμένες δραστηριότητές τους. Πέντε από τους γονείς επισήμαναν την αλλαγή διάθεσης των παιδιών αλλά δεν μπορούσαν να αντιληφθούν την αιτία που την προκαλούσε, κάτι το οποίο συνέβαινε κυρίως στους γονείς των μικρότερων παιδιών (≤ 2 ετών). Μόνο δύο γονείς, του μικρότερου και του μεγαλύτερου ηλικιακά παιδιού της μελέτης, συνειδητοποίησαν ότι η κόπωση που ένιωθε το παιδί επηρέαζε την ποιότητα της ζωής του. Κάποιοι από τους γονείς, θεωρούσαν ότι η κόπωση είτε οφειλόταν στην νοσηλεία, είτε

ήταν προσωρινό αποτέλεσμα της χημειοθεραπείας και των στεροειδών που λάμβαναν. Μολονότι όλοι οι γονείς περιέγραψαν συμπτώματα κόπωσης, η πλειοψηφία αυτών (n=9) εξέφρασε την έκπληξη τους ως προς το πόσο κανονική είχε παραμείνει η καθημερινότητα τους, χωρίς να έχουν αντιληφθεί ότι το παιδί τους αισθανόταν κόπωση. Οι περισσότεροι γονείς θεωρούσαν την θεραπεία του καρκίνου ως την πηγή πολλών προβλημάτων που βίωναν τα παιδιά τους.¹⁵

Συζήτηση

Από την παρούσα ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, απορρέει ότι τα συμπτώματα που βιώνουν τα παιδιά που πάσχουν από καρκίνο εμφανίζουν εντυπωσιακή ποικιλομορφία. Από τις αξιολογήσεις των γονέων των παιδιών, αλλά και από τα ίδια τα παιδιά, προκύπτει ότι τόσο τα ψυχολογικά συμπτώματα, όσο και τα σωματικά, που εμφανίζονται από τη στιγμή της διάγνωσης, κατά τη διάρκεια αλλά και μετά την περάτωση της θεραπείας, επηρεάζουν πολύ την ποιότητα ζωής των παιδιών και τη ψυχολογία τους. Πιο συγκεκριμένα, ο πόνος, η κόπωση, η έλλειψη ενέργειας, οι διαταραχές διάθεσης και η απώλεια όρεξης για λήψη τροφής, φαίνεται να είναι από τα πιο συχνά συμπτώματα που καλούνται να αντιμετωπίσουν τα παιδιά με καρκίνο. Ωστόσο, πολλές φορές οι αναφορές παιδιών και γονέων, φαίνονται να διαφέρουν σημαντικά, είτε ως προς την συχνότητα εμφάνιση του συμπτώματος, είτε ως προς την αναγνώριση του.

Αναλυτικότερα, ένα από τα συχνότερα αναφερόμενα συμπτώματα ήταν ο πόνος, που βρέθηκε να επηρεάζει το 39.1% έως 62.3% των παιδιών με καρκίνο. Σύμφωνα με την μελέτη των Tutelman et al 17, το 75% των γονέων ανέφεραν ότι το παιδί τους βίωσε πόνο κατά τον προηγούμενο μήνα από τη διεξαγωγή της μελέτης. Το ποσοστό των παιδιών με σοβαρό, μέτριο και ήπιο πόνο ήταν σημαντικά μεγαλύτερο στην ομάδα των παιδιών που λάμβαναν θεραπεία συγκρινόμενο με τα παιδιά που είχαν ολοκληρώσει τη θεραπεία τους.¹⁴ Επίσης, η κόπωση βρέθηκε να αποτελεί σημαντικό πρόβλημα για το 32.8% έως 80% των παιδιών. Τα παιδιά λόγω κόπωσης και έλλειψης ενέργειας, δεν μπορούσαν να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις της καθημερινότητας και συνεπώς αναγκάστηκαν να αλλάξουν τις συνήθειες τους ή ακόμα και να απέχουν εντελώς από τις δραστηριό-

τητες που έκαναν στο παρελθόν.¹⁵ Αξίζει να σημειωθεί, ότι σε μελέτη στην Ελλάδα, τόσο τα παιδιά και οι έφηβοι, όσο και οι γονείς τους ανέφεραν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα κόπωσης κατά τη διάρκεια της θεραπείας τους.¹⁶

Επιπλέον, τα παιδιά που υποβάλλονται σε θεραπεία κατά του καρκίνου, παρουσιάζουν διατροφικά προβλήματα. Ένα από τα πιο συνηθισμένα συμπτώματα, είναι η απώλεια όρεξης για λήψη τροφής, που επηρεάζει το 25.2% έως το 85.5% των παιδιών που νοσούν. Η απώλεια όρεξης για λήψη τροφής κυρίως οφειλόταν στη νοσηλεία των παιδιών στο νοσοκομείο, όπου είτε το φαγητό του νοσοκομείου τους ήταν απωθητικό, είτε, λόγω της νοσηλείας τους, ένιωθαν ότι ήταν απομονωμένα από το οικογενειακό περιβάλλον τους. Επιπλέον, το αυξημένο άγχος που αισθάνονταν, κατά τη νοσηλεία τους, φαίνεται ότι πυροδότησε την εμφάνιση διατροφικών διαταραχών.¹³

Ο καρκίνος της παιδικής ηλικίας είναι ένα νόσημα με πολύ σοβαρές ανεπιθύμητες ενέργειες και επιπλοκές στα παιδιά. Ο τρόπος και η συχνότητα που βιώνουν τα παιδιά τα συμπτώματα και ο τρόπος που τα αντιλαμβάνονται οι γονείς, σε πολλές περιπτώσεις φαίνεται να ποικίλει. Ωστόσο, λαμβάνοντας υπόψη ότι οι γονείς είναι οι κύριοι φροντιστές των παιδιών, δύναται να επηρεάσουν είτε θετικά είτε αρνητικά τη ψυχολογία των παιδιών αλλά και την ποιότητα ζωής τους. Για τον λόγο αυτό, κρίθηκε αναγκαίο να εξεταστεί αν υπάρχει συμφωνία μεταξύ των αναφορών γονέων- παιδιών, προκειμένου τα παιδιά να αισθανθούν ότι δεν είναι μόνα τους στη μάχη με τον καρκίνο και η αντιμετώπιση της νόσου να γίνει με τις λιγότερες δυνατές ανεπιθύμητες ενέργειες και επιπλοκές. Σε πέντε μελέτες όπου έγινε αξιολόγηση των συμπτωμάτων τόσο από τους γονείς όσο και από τα ίδια τα παιδιά, παρατηρήθηκαν διαφορές στις αναφορές τους. Σημαντική διαφορά εντοπίστηκε στον τρόπο που αντιλαμβάνονταν οι γονείς την κόπωση και τον τρόπο που τη βίωναν τα παιδιά, σύμφωνα με την μελέτη των Yilmaz et al¹⁶, όπου πραγματοποιήθηκε αξιολόγηση της κόπωσης σε δύο μετρήσεις, τόσο από τα παιδιά, όσο και από τους γονείς (μητέρες). Ειδικότερα, η μέση βαθμολογία της κόπωσης διέφερε σημαντικά μεταξύ των παιδιών και των μη-

τέρων, τόσο κατά την 1η, όσο και κατά την 2η μέτρηση, καθώς οι μητέρες εκτιμούσαν σχεδόν δύο φορές πιο συχνά την κόπωση σε σύγκριση με τα παιδιά.⁽¹²⁾

Στη μελέτη των Zhukovsky et al¹⁵, παρατηρήθηκε σημαντική διαφορά στην αξιολόγηση της θλίψης μεταξύ γονέων-παιδιών, με τους γονείς να κάνουν πολύ πιο συχνά αναφορά σε αυτήν. Στην ίδια μελέτη βρέθηκε να υπάρχει μέτρια έως καλή συμφωνία μεταξύ των παιδιών και των γονέων/φροντιστών σχετικά με την ανίχνευση των συμπτωμάτων, με την λιγότερο ισχυρή συσχέτιση να αφορά τα ψυχολογικά συμπτώματα.⁽¹¹⁾

Η παρούσα ανασκόπηση χαρακτηρίζεται από μερικούς περιορισμούς. Αρχικά, παρέχει ευρήματα μελετών δημοσιευμένων από το 2015 και μετά, αποκλείοντας μελέτες δημοσιευμένες πριν από αυτό το χρονικό διάστημα, που μπορεί να περιέχουν σημαντικά αποτελέσματα. Παράλληλα, οι μελέτες που συμπεριελήφθησαν χαρακτηρίζονται από ετερογένεια ως προς το σχεδιασμό τους, τα εργαλεία συλλογής των δεδομένων και τον υπο μελέτη πληθυσμό. Επίσης, οι μελέτες αφορούσαν σε γονείς των οποίων τα παιδιά έπασχαν από διάφορους τύπους καρκίνου και βρίσκονταν σε διαφορετικό στάδιο θεραπείας. Ένας άλλος περιορισμός της ανασκόπησης αποτελεί η έλλειψη αξιολόγησης της ποιότητας των μελετών, ενώ η αξιολόγηση τους ως προς τον τίτλο, την περίληψη και τον πλήρες κείμενο έγινε από μόνο ένα άτομο.

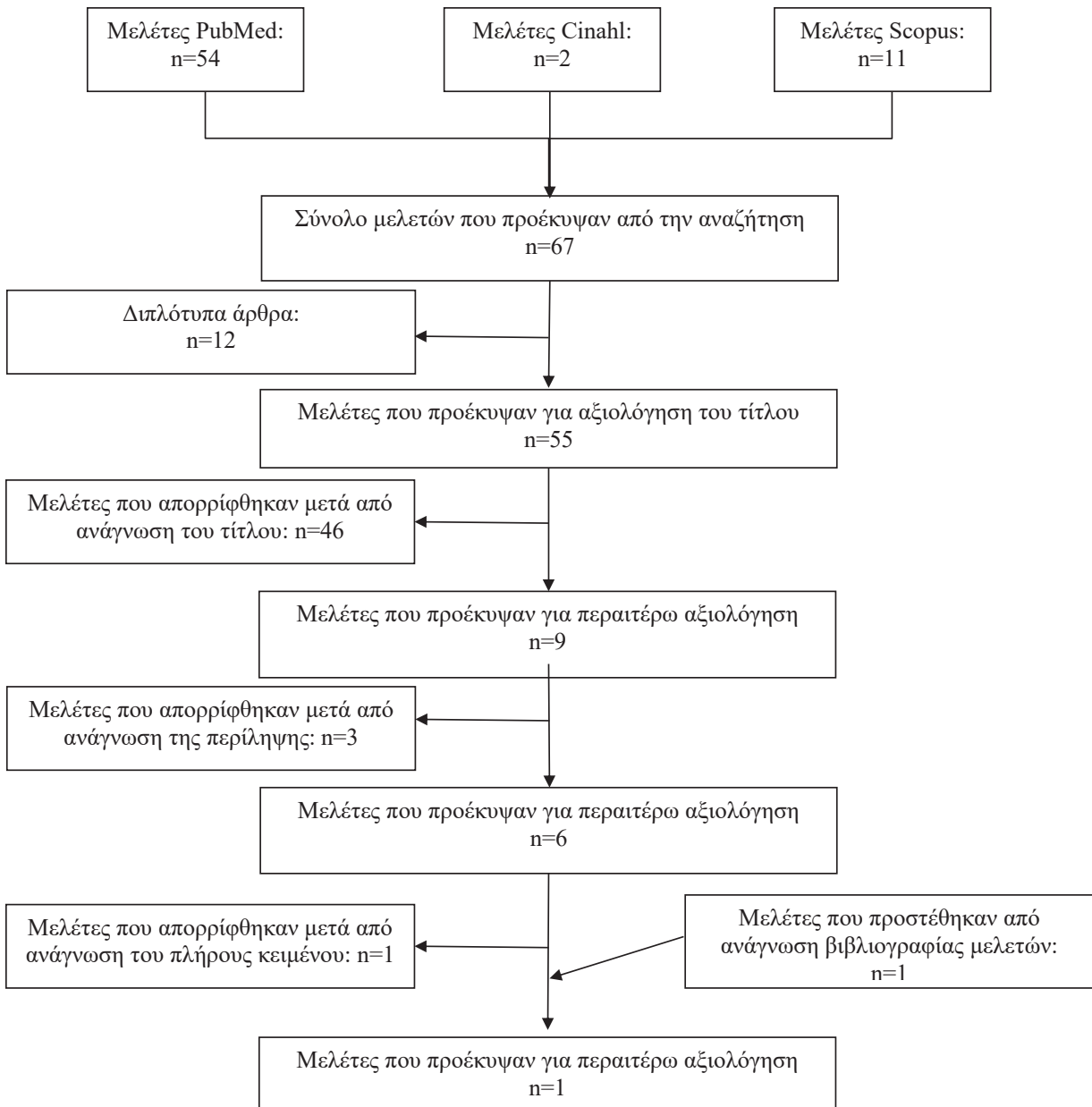
Συμπεράσματα

Συμπερασματικά, τα παιδιά βιώνουν πολυάριθμα συ-

μπτώματα κατά τη διάρκεια της θεραπείας ή μετά το πέρας της σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων. Τα πιο συχνά εμφανιζόμενα συμπτώματα στα παιδιά, σύμφωνα με τις αναφορές των γονέων τους, ήταν η ναυτία, ο έμετος, η κόπωση, ο πόνος και η απώλεια όρεξης για λήψη τροφής. Επιπλέον, τα πιο ενοχλητικά-επιβαρυντικά συμπτώματα φαίνεται να ήταν ο πόνος, η ναυτία η ανησυχία για τη λήψη θεραπείας και τις ανεπιθύμητες ενέργειες της και η αποχή από δραστηριότητες με φίλους. Συγκρίνοντας τις αναφορές γονέων-παιδιών, παρατηρήθηκε πιο συχνά να αναφέρεται το αίσθημα θλίψης και η κόπωση από τους γονείς.

Οι αναφορές γονέων-παιδιών συμφωνούσαν στην αναγνώριση του συμπτώματος, αλλά όχι στην συχνότητα εμφάνισης του. Οι γονείς αποτελούν τον συνδετικό κρίκο μεταξύ των παιδιών και των επαγγελματιών υγείας. Η κατανόηση και η αναγνώριση των συμπτωμάτων που βιώνουν παιδιά με καρκίνο από τους γονείς τους έχει ως στόχο την σωστή και άμεση ενημέρωση των επαγγελματιών υγείας για την καλύτερη και αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση αυτών, καθώς και την προαγωγή της ποιότητας της ζωής των παιδιών. Για αυτούς τους λόγους είναι ιδιαίτερα σημαντικό να πραγματοποιηθούν περισσότερες μελέτες που να αξιολογούν τη συμφωνία μεταξύ των αναφορών των γονέων και των παιδιών, αλλά και να αναπτυχθούν εργαλεία με τα οποία οι γονείς να μπορούν να εκτιμούν την ένταση και τη συχνότητα των συμπτωμάτων στα παιδιά που πάσχουν από καρκίνο της παιδικής ηλικίας. ■

Διάγραμμα Ροής



Πίνακας 1: ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΜΕΛΕΤΩΝ ΠΟΥ ΣΥΜΠΕΡΙΛΗΦΘΗΣΑΝ ΣΤΗ ΜΕΛΕΤΗ

Συγγραφείς (έτος χώρα)	Σκοπός	Δείγμα	Εργαλεία αξιολόγησης	Αποτελέσματα
Antill Keeper et al (2019, ΗΠΑ)	Η αξιολόγηση της κόπωσης και η επίδραση της στην ποιότητα ζωής των παιδιών που πάσχουν από καρκίνο.	11 γονείς/φροντιστές παιδιών με καρκίνο ηλικίας 1-12 ετών, που υποβόλθηκαν σε θεραπεία.	Προσωπικές συνεντεύξεις από τους ίδιους τους ερευνητές (face-to-face, μέσω τηλέφωνου)	Οι γονείς αντιλαμβάνονται την κόπωση που αισθάνεται το παιδί τους ως αποτέλεσμα άλλων συμπτωμάτων, δέχονται τη συμπεριφορά του παιδιού ως μια νέα φυσιολογική συμπεριφορά ενώ αναγνωρίζουν την κόπωση ως προειδοποιητικό σήμα. Οι γονείς αντιλαμβάνονται με διαφορετικό τρόπο την κόπωση που σχετίζεται με τον καρκίνο.
Arpaci et al (2018, Τουρκία)	Η περιγραφή των διατροφικών προβλημάτων που αντιμετωπίζουν παιδιά που πάσχουν από καρκίνο, σύμφωνα με τις απόψεις των γονέων.	69 γονείς νοσηλευόμενων παιδιών με καρκίνο ηλικίας 3-18 ετών που λάμβαναν θεραπεία για τουλάχιστον ένα μήνα.	Ερωτηματολόγιο που δημιουργήθηκε από τους ίδιους τους ερευνητές	Τα πιο συχνά διατροφικά συμπτώματα, σύμφωνα τους γονείς, ήταν η έλλειψη όρεξης για τροφή (85.5%), η ναυτία (84.1%), ο έμετος (81.2%), η κόπωση (79.7%) και η βλεννογονίτιδα (66.7%).
Baggott et al (2014, ΗΠΑ)	Η διερεύνηση ύπαρξης συμφωνίας μεταξύ των συμπτωμάτων που αναφέρουν τα παιδιά με καρκίνο που λαμβάνουν χημειοθεραπεία και αυτών που αναφέρουν οι γονείς/ κηδεμόνες τους.	107 παιδιά ηλικίας 10-18 ετών και 107 γονείς ή κηδεμόνες των παιδιών.	1) MSAS 10-18 για παιδιά ηλικίας 10-18 και τους γονείς/κηδεμόνες τους 2) KPS για παιδιά ηλικίας 10-18 ετών	Παρατηρήθηκε συμφωνία κατά μέσο όρο στα 20 από τα 31 συμπτώματα που αναφέρθηκαν από τους γονείς/κηδεμόνες και τα παιδιά. Οι γονείς βρέθηκε ότι υπερεκτιμούσαν 7 από τα συμπτώματα που εμφάνιζαν τα παιδιά ενώ σπάνια υποεκτιμούσαν συμπτώματα.
Dupuis et al (2017, Καναδάς)	Η αξιολόγηση της αξιοπιστίας και της εγκυρότητας της κλίμακας SS-Pedi από τις αναφορές των παιδιών με καρκίνο ή παιδιών που έχουν κάνει μεταμόσχευση μυελού των οστών ή αιμοστοιτικών κυττάρων και των γονέων τους.	Παιδιά ηλικίας 8-18 ετών με διάγνωση καρκίνου ή μεταμόσχευση μυελού των οστών/αιμοστοιτικών κυττάρων και οι γονείς τους.	1) SS-Pedi (παιδιά και γονείς) 2) «Global symptom change» (μόνο παιδιά)	Τα πιο συχνά αναφερόμενα συμπτώματα από τους γονείς, ήταν η κόπωση, η μεταβολή της όρεξης, λήψης τροφής, η αλλοίωση της γλώσσας και το αίσθημα λυπής ή απογοήτευσης.
Tutelman et al (2017, Καναδάς)	Η επίπτωση και τα χαρακτηριστικά του πόνου, σε παιδιά που έπασχαν από καρκίνο, σύμφωνα με τις απόψεις των γονέων.	230 γονείς/φροντιστές παιδιών με καρκίνο, που βρίσκονταν σε θεραπεία ή που είχαν θεραπευτεί.	Ηλεκτρονικό ερωτηματολόγιο που δημιούργησαν οι ίδιοι οι ερευνητές.	Το 75% των γονέων ανέφερε ότι το παιδί τους βίωσε πόνο κατά τον προηγούμενο μήνα από τη διάγνωση της έρυνας.
Συγχρονική μελέτη	καρκίνο, σύμφωνα με τις απόψεις των γονέων.	βρίσκονταν σε θεραπεία ή που είχαν θεραπευτεί.	δημιούργησαν οι ίδιοι οι ερευνητές.	Το ποσοστό των παιδιών με σοβαρό, μέτριο και ήπιο πόνο ήταν σημαντικά μεγαλύτερο στην ομάδα των παιδιών που λάμβαναν θεραπεία σε σχέση με τα παιδιά που είχαν θεραπευτεί.
Yilmaz et al (2016, Τουρκία)	Η αξιολόγηση σύμφωνα με τις αναφορές των μητέρων και των νεαρών ασθενών των επιπέδων κόπωσης των παιδιών με πρόσφατη διάγνωση καρκίνου.	26 παιδιά ηλικίας 7-12 ετών, τα οποία λάμβαναν θεραπεία και οι μητέρες τους.	1) Child Fatigue Scale-24 h 2) Parent Fatigue Scale-24 h	Οι μητέρες ανέφεραν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα κόπωσης σε σχέση με τα παιδιά, τόσο κατά την 1 ^η , όσο και κατά τη 2 ^η μέτρηση.

Treatment-related symptom profiles in children with cancer according to their parents' perspectives

S. Galanou¹, P. Perdicaris²

¹Athens Pediatric Center

²Department of Nursing, University of Peloponnese

Aim: The purpose of this systematic review of the international literature was to study the symptoms experienced by children with cancer who undergoing treatment, as identified and experienced by parents, who are the main caregivers of them from the time of diagnosis of the disease, treatment and after completion of treatment.

Methodology: International bibliography was searched on the electronic databases PubMed, Cinahl and Scopus with the following keywords: chemotherapy, perspective, parent, cancer of childhood, radiotherapy, symptoms and treatment. The review included studies that evaluated the symptoms experienced by children with cancer undergoing treatment, as identified and experienced by the parents. The studies were primary, published from 01/01/2015 to 31/12/2019 and written in English or Greek. The review was conducted according to the PRISMA method.

Results: The review included 6 studies. Accord-

ing to the parents' reports, the most common symptoms in children were nausea, vomiting, fatigue, pain and loss of appetite. The most annoying-aggravating symptoms seemed to be pain, nausea, anxiety about taking treatment and its side effects, and abstaining from activities with friends. Comparing parent-child reports, grief and fatigue were reported more frequently by parents. In many cases, parents and children identified the same symptom but did not report the same frequency of its occurrence.

Conclusion: Children with cancer are facing several symptoms during or after treatment. Given that parents are the primary caregivers of children, it is of great importance that more studies should be conducted to assess the level of agreement between parent-child reports. Proper and in time recognition of symptoms contributes to their better treatment and consequently to the improvement of the quality of their life

KEY WORDS: Childhood cancer, educational needs, information needs, parents

1. Steliarova-Foucher E, Colombet M, Ries LAG, Moreno F, Dolya A, Bray F, et al. International incidence of childhood cancer, 2001–10: a population-based registry study. *Lancet Oncol.* 2017;18(6):719–31.
2. Saletta F, Seng MS, Lau LMS. Advances in paediatric cancer treatment. *Transl Pediatr.* 2014;3(2):156–82.
3. Noone A-M, Cronin KA, Altekruse SF, Howlader N, Lewis DR, Petkov VI, et al. Cancer incidence and survival trends by subtype using data from the Surveillance Epidemiology and End Results Program, 1992–2013. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* 2017 Apr;26(4):632–41.
4. Miller E, Jacob E, Hockenberry MJ. Nausea, pain, fatigue, and multiple symptoms in hospitalized children with cancer. *Oncol Nurs Forum.* 2011;38(5):E382-393.
5. Marusak HA, Iadipaolo AS, Harper FW, Elrahal F, Taub JW, Goldberg E, et al. Neurodevelopmental

- tal consequences of pediatric cancer and its treatment: applying an early adversity framework to understanding cognitive, behavioral, and emotional outcomes. *Neuropsychol Rev.* 2018;28(2):123–75.
6. Dupuis LL, Johnston DL, Baggott C, Hyslop S, Tomlinson D, Gibson P, et al. Validation of the Symptom Screening in Pediatrics Tool in Children Receiving Cancer Treatments. *J Natl Cancer Inst.* 2017;110(6):661–8.
 7. Uhl K, Burns M, Hale A, Coakley R. The Critical Role of Parents in Pediatric Cancer-Related Pain Management: a Review and Call to Action. *Curr Oncol Rep.* 2020;22(4):37.
 8. van Dijk M, Tibboel D. Update on pain assessment in sick neonates and infants. *Pediatr Clin North Am.* 2012;59(5):1167–81.
 9. Eccleston C, Fisher E, Law E, Bartlett J, Palermo TM. Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews* [Internet]. 2015 [cited 2020 Sep 3];(4). Available from: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD009660.pub3/abstract>
 10. Olagunju AT, Sarimiye FO, Olagunju TO, Habeebu MYM, Aina OF. Child's symptom burden and depressive symptoms among caregivers of children with cancers: an argument for early integration of pediatric palliative care. *Ann Palliat Med.* 2016;5(3):157–65.
 11. Zhukovsky DS, Rozmus CL, Robert RS, Bruera E, Wells RJ, Chisholm GB, et al. Symptom profiles in children with advanced cancer: Patient, family caregiver, and oncologist ratings. *Cancer.* 2015;121(22):4080–7.
 12. Yilmaz HB, Gerçeker GÖ, Muslu GK. Evaluating the cancer related fatigue by children, mothers, and nurses in Turkish pediatric oncology patients. *Eur J Oncol Nurs.* 2016;23:66–71.
 13. Arpaci T, Toruner EK, Altay N. Assessment of Nutritional Problems in Pediatric Patients with Cancer and the Information Needs of Their Parents: A Parental Perspective. *Asia Pac J Oncol Nurs.* 2018 Jun;5(2):231–6.
 14. Tutelman PR, Chambers CT, Stinson JN, Parker JA, Fernandez CV, Witteman HO, et al. Pain in Children With Cancer: Prevalence, Characteristics, and Parent Management. *Clin J Pain.* 2018;34(3):198–206.
 15. Antill Keener T. Childhood Cancer-Related Fatigue and Day-to-Day Quality of Life. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2019;36(2):74–85.
 16. Perdikaris P, Merkouris A, Patiraki E, Tsoumakas K, Vasilatou-Kosmidis E, Matziou V. Evaluating cancer related fatigue during treatment according to children's, adolescents' and parents' perspectives in a sample of Greek young patients. *Eur J Oncol Nurs.* 2009;13(5):399–408.